

על הספקטרום ומעבר לו: ייצוג אנשים אוטיסטים – שונות, יכולות, זכויות, ומה שביניהן

רוני רוטלר ורון גיל

המאמר מתאר את מסעו של רון גיל, אוטיסט אשר אובחן לראשונה בגיל 36, להשגת זכויותיו מרשויות השלטון, לקידום שוויון של אנשים עם מוגבלויות, ולהכרה חברתית בשונות. דרך תיאור הדרך בה עבר רון, שבחר להפוך את מסעו הפרטי לציבורי, מציג המאמר את התהוותן של הקהילות האוטיסטיות בארץ ובעולם ואת האידיאולוגיה העומדת מאחוריהן. קהילות אלו מייצגות ומיישמות, בדרכן, את המודל החברתי של המוגבלויות, לפיו המוגבלות הינה בעיה הנובעת מפער בין מאפייני האדם ובין מאפייני סביבתו, ולא דווקא ממצב רפואי ואישי, ואת לימודי המוגבלות (Disability Studies). לגישת הקהילה, הגדרת האוטיסט כבעל לקות חמורה במיומנויות חברתיות, תקשורתיות והתנהגותיות, משקפת נקודת מבט חיצונית וצרה, שאינה לוקחת בחשבון את החוויה, היכולות והמניעים האוטיסטיים, והיא שואפת להכרה בשונות, ולזניחת הרצון לרפאה.

המאמר מתאר את מערכת היחסים יוצאת הדופן שנוצרה בין רון לבין הקליניקה המשפטית לזכויות אנשים עם מוגבלויות, אליה פנה רון במאבקו להשגת זכויותיו – מערכת יחסים אשר חרגה מגבולות היחסים הקלאסיים שבין עורכת דין ולקוח, והפכה למסע של למידה משותפת, רצופת דילמות וקונפליקטים. דרך ההתמודדות עם הקשיים העומדים בפני אנשים אוטיסטים, (בעיקר אלה בעלי רמת תפקוד הנחשבת כגבוהה), בבואם למצות את זכויותיהם החוקיות מול רשויות השלטון, נוצרו בין הקליניקה לבין רון ברית ושותפות, המשקפות את הנסיון להתגבר על יחסי הכוחות החברתיים המובנים ולהעצים אנשים עם מוגבלויות.

מבוא

רוני: לפני זמן מה גיליתי להפתעתי שאני שייכת לקהילת האוטיסטים.¹ זה קרה בכנס שנערך על-ידי "קהילת אנשי הספקטרום האוטיסטי בישראל" (אס"י). קהילה זו מגדירה את עצמה ככוללת את האוטיסטים עצמם, אנשים המכונים "בני דודים", שהם בעלי מאפיינים אוטיסטים אך אינם מאובחנים רשמית ככאלה, וכן "תומכים ובעלי ברית" – שאליהם משתייכת אני. ההגדרה המרחיבה הזו אינה מקרית או סתמית; היא נועדה לעורר את המודעות לשאיפתם של אנשים עם אוטיזם לקהילה משלהם ולשוויון רב יותר בחברה בה אנו חיים.

במהלך השנים שבהן עבדתי כמנחת הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות בפקולטה למשפטים באוניברסיטת בר-אילן, ייצוגם של אנשים וילדים עם אוטיזם תפס חלק נכבד מזמני. הקליניקה עוסקת בקידום זכויותיהם של אנשים עם כל סוגי המוגבלויות – פיזית, נפשית, שכלית וחושית, אולם אחוז הפניות אליה מטעם אנשי הקהילה האוטיסטית (האנשים עצמם, ארגונים העוסקים בנושא, ובעיקר – הורים לילדים אוטיסטים) היה גדול בהרבה מחלקם היחסי בקהילת האנשים בעלי המוגבלויות בארץ. הסבר אפשרי לכך הוא הפגיעות שנגרמו בשנים האחרונות דווקא לזכויות של אנשים עם אוטיזם, בעיקר ילדים, כמו למשל הפחתתן או שלילתן של גמלאות המוסד לביטוח לאומי,² פגיעות שגרמו לזכאים לבקש סיוע ופתרון משפטי בקליניקה. אך מעבר לכך, דומה כי בקרב קהילת האוטיסטים (המונה גם את קרוביהם של אנשים עם אוטיזם וארגונים העוסקים באוטיזם) קיימת מודעות גבוהה לזכויותיהם של אנשים עם אוטיזם ולאפשרות לעשות שימוש באפיק המשפטי על מנת לממשן.

המפגש שלי ושל הסטודנטים בקליניקה עם האוטיזם התחיל כמפגש מתווך. לרוב טיפלנו בפניותיהם של הורים לילדים עם אוטיזם, הרצינו בפניהם על זכויותיהם, ונתנו ייעוץ משפטי שוטף לארגונים השונים הפועלים בתחום (כגון אלו"ט, אפ"י, ו"העמותה לילדים בסיכון"). ברובם של המקרים הללו לא פגשנו את הלקוחות האמתיים שלנו. לא רצינו להפריע ל"ילדים" (חלקם אנשים בני למעלה משלושים) בשגרת יומם, וממילא הרגשנו שהוריהם והארגונים השונים מייצגים אותם ואת האינטרסים שלהם בצורה הטובה ביותר. רק בסוף שנת 2006 הגיע אל הקליניקה רוני גיל – הלקוח האוטיסט הראשון שפנה אלינו בעצמו. הסיבה שבשלה רוני פנה אלינו הייתה כלכלית במהותה: בקשתו לקבל קצבת נכות מן המוסד לביטוח לאומי נדחתה, והוא ביקש את עזרת הקליניקה.

* * *

רוני: הסיפור שלי כאוטיסט מתחיל ב-26 למרץ 2006, כשנכנסתי בפעם הראשונה בחיי לבלוג. זה היה בטעות, תוך כדי חיפוש אינטרנטי אחר משהו שונה בתכלית; מעולם לא הרגשתי צורך לקרוא יומנים של בני אדם – הרי אינני בן אנוש כמוהם, אני דינוזאור, חוצן, שהושאר בטעות על כדור הארץ. במשך כל שלושים ושש שנות חיי, עד אותו היום, זו הייתה ההגדרה העצמית שלי; אבל ב-26 למרץ 2006 הכל התערער. הבלוג היה כתוב בשפה שעד לאותו רגע הייתי משוכנע שאין יצור כחלד שמסוגל להבינה, מלבדי. כאילו אני עצמי כתבתי אותו – אילו הייתי יודע להתבטא היטב בכתב, ואילו הייתי כותב בלשון נקבה. זו הייתה השפה שלי, או יותר נכון: זה היה הדבר הקרוב ביותר לביטוי חיצוני של השפה הפנימית שלי. במשך שלוש יממות רצופות קראתי את הבלוג, וכבר בלילה הראשון, לאחר שקראתי עשרה פוסטים, התחלתי לחפש תשובה לשאלה – כיצד ייתכן שיש עוד יצור ביקום, ועוד דובר עברית, שיכול לכתוב בשפה הזו. בין הקישורים שמסביב לבלוג מצאתי אחד שלכד את עיני מיד, וכך, בפעם הראשונה בחיי, נתקלתי בהגדרה של תסמונת אספרגר.³ מכיוון שזו הגדרה רפואית שלא הייתה מוכרת לי, לא במהרה קישרתי בינה לבין מצבי האיש, ולא מיהרתי לשנות את ההגדרה העצמית הפרטית שלי מזה שלושים ושש שנים; אולם כבר ברגע הראשון הרגשתי שאם מישהו אחר היה מתאר אותי, או את ילדוטי, התיאורים היו דומים עד כדי זהות לאלה שבבלוג. מאותו רגע פתחתי במחקר אינטנסיבי על אודות התסמונת על שם אספרגר. ככל שהתרחקתי מהתיאורים והדיווחים הקליניים והתקרבותי יותר למה שכותבים "אספים" (אנשים שמוגדרים כבעלי התסמונת) בעצמם, כך התחזקה בי התחושה שאם התסמונת על שם אספרגר אינה מתארת אותי, היא אינה יכולה לתאר אף יצור עלי אדמות. יחד עם

זאת, היה לי קשה מאוד לקבל את העובדה שהתסמונת נחשבת לסוג של אוטיזם. אוטיזם בעיניי הייתה מחלה כרונית חשוכת מרפא שממנה סובלים ילדים שכלואים בבוועתם – ומה לי ולזה? ככל שהמשכתי לחקור הלכתי והגעתי למסקנה כי לא ייתכן שאינני אוטיסט. למרות שכל חיי נטו לתלות את המוזרות והשונות שלי במגבלת העיניים שהייתה לי (נולדתי עם שיתוק מלא של העצב השלישי בשריר עין שמאל, וכדי לראות מאוזן הייתי צריך להטות את הראש הצידה. אני חסר קואורדינציה, אך רואה בטווח של 180 מעלות), כשלעצמי תמיד ידעתי שמגבלה זו אינה יכולה להסביר את הכל. חייתי באזור הדמדומים – ידעתי שאינני בן אנוש רגיל, אבל לא ידעתי באיזה אופן. את האבחון הרשמי הראשון שלי קיבלתי ביולי 2006, ימי ראשית מלחמת לבנון השנייה, ואת כל המלחמה העברתי בניסוח התביעה שלי לקצבת נכות מהמוסד לביטוח לאומי. משהיא נדחתה, פניתי לקליניקה.

* * *

במהלך פעילותה של כל קליניקה עוברים דרכה לקוחות רבים. רובם מקבלים סיוע משפטי וממשיכים לדרכם. חלקם ממשיכים להיות מלווים על ידה בשל בעיה משפטית מתמשכת, ולעתים הליווי ממשיך גם לאחר שזו באה על פתרונה, כליווי שהוא בעיקרו חברתי וסוציאלי. רונן פיתח עם הקליניקה סוג אחר של יחסים – הוא הפך בעצמו למלווה. המאמר הזה הוא אחד הביטויים לשיתוף הפעולה בינינו, לא רק כלקוח ועורכת-דין, אלא גם כשותפים לדרך שבה מתמודדת קהילת האוטיסטים עם החברה ורשויות השלטון.

במאמר נבקש להציג בקצרה את מושג הספקטרום האוטיסטי וכן את האוטיזם כפי שהוא משתקף במודל החברתי, מודל התופס את המוגבלויות כבעיה הנובעת מסדר חברתי מסוים ולאוו דווקא ממצב רפואי ואישי; נתאר את התהוותה של הקהילה האוטיסטית הבינלאומית ואת גישתה כלפי האוטיזם וכלפי אנשי המקצוע העוסקים בנושא זה, לרבות ביקורת המופנית כלפי הקהילה; ולבסוף נתאר את הקשיים המרכזיים העומדים בפני אנשים עם אוטיזם, בעיקר כאלה עם רמת תפקוד גבוהה (המכונים "גבוהים", לעומת הכינוי "נמוכים" לבעלי רמת התפקוד הנמוכה), כבואם למצות את זכויותיהם החוקיות מול רשויות השלטון, ואת הדילמות והקונפליקטים אשר עלו בינינו – כעורכת-דין ולקוח – כבואנו לדרוש ולמצות את הזכויות הללו. ההחלטה לכתוב את המאמר במשותף באה מתוך ההכרה שלנו בנחיצות שיתוף הפעולה בין עורכי-דין ואנשי מקצוע אחרים לבין אנשים עם מוגבלויות, שיתוף פעולה שמשקף ניסיון להתגבר על יחסי הכוחות המובנים, להעצים אנשים עם מוגבלויות, להעלות קונפליקטים ורגשות על פני השטח ולהעשיר את החברה בכללותה תוך הכרה ברלוונטיות של מגוון גישות.

כמה מילים על אוטיזם

ההגדרה הרפואית של אוטיזם מתארת אותה כתופעה נוירולוגית-התפתחותית, אשר מתבטאת בחסרים מתמשכים וכולטים בשלושה תחומי תפקוד: שפה ותקשורת, יכולת חברתית-הדרית וקשר חברתי, והופעת תבניות התנהגות נוקשות ותחומי עניין ייחודיים וחוזרים. התסמינים בתחומים אלו משתנים באופן בולט עם הגיל וההתפתחות.⁴ הסיווגים המקצועיים – קטלוג המחלות של ארגון הבריאות העולמי (ICD-10)⁵ והאוגדן הפסיכיאטרי האמריקאי (DSM-IV)⁶ – מכנסים את התופעות האוטיסטיות תחת מטרית ה-PDD (Pervasive Developmental Disorder), הכוללת קריטריונים לחמש תת-קטגוריות אבחוניות שונות: אוטיזם "קלאסי"; תסמונת אספרגר; Childhood Rett syndrome; Disintegrative Disorder (CDD); ו"סעיף הסל" – PDD NOS (not otherwise).

(specified)⁷. קיימות סטטיסטיקות שונות בנוגע לשכיחות האוטיזם בקרב האוכלוסייה, הנעות בין מקרה אחד לחמש מאות איש לבין מקרה אחד לשישים איש. ההסבר לפער הגדול בהערכות נובע מהמורכבות של האוטיזם כמגבלה, מחוסר תיעוד מספיק ומקשיים אבחוניים – תת אבחנה במקרים מסוימים ועודף אבחנה במקרים אחרים. שניים מהנתונים המוסכמים לגבי אוטיזם הם כי מספר הגברים האוטיסטים גבוה באופן משמעותי (פי ארבעה) ממספר הנשים האוטיסטיות, וכי שכיחות התסמונת בקרב אחים גבוהה מן השכיחות באוכלוסייה הכללית. הסיבות והגורמים לאוטיזם נחקרים באופן תדיר, אך עד כה אינם ידועים.

בשנים האחרונות מקובל להתייחס לאוטיזם כאל רצף, ספקטרום (ASD – Autistic Spectrum Disorder), אשר האדם האוטיסט נמצא עליו ועשוי גם לנוע עליו לאורך חייו.⁸ מדובר בקשת שלמה של תופעות והתנהגויות, המסווגות מהקשה לקל – מהחריגות יותר (חוסר תקשורת כמעט מוחלט והתבודדות) אל החריגות פחות (מיעוט קשרים חברתיים), ומהבולטות יותר לעין (פעילות מוטורית כפייתית ובלתי נשלטת) אל אלה שכמעט אינן נראות לעין (דפוס מחשבה שונה). שני אנשים המוגדרים רפואית כאוטיסטים יכולים להיות בעלי מאפיינים ויכולות שונים מאוד: בעוד שאוטיסט המוגדר כ"נמוך" על פני הרצף יתקשה מאוד ביצירת קשר כלשהו עם הזולת והתנהגותו הגופנית תתאפיין בחזרתיות (נפנופי ידיים וכדומה), אוטיסט המוגדר כ"גבוה" על פני הרצף יוכל לקיים קשר הנחשב לתקין ולהתנהל במסגרות חברתיות שונות. על הקצה ה"גבוה" של הרצף קיימים בין השאר אנשים המאובחנים כבעלי תסמונת אספרגר, אשר לבד מקשייהם התקשורתיים הינם בדרך כלל בעלי התפתחות שפתית ויכולות קוגניטיביות תקינות, ולפעמים אף בעלי אינטליגנציה הגבוהה מהממוצע. רבים מהם אף מגלים עניין וסקרנות מיוחדים, אשר מובילים לידע רב בתחומים מסוימים. הצופה מן הצד יתקשה לעכל ולקטלג את בעלי תסמונת האספרגר בקטגוריות המוכרות לו, מאחר שהם שונים מאוד מהתפיסה הרווחת לגבי בני-אדם עם אוטיזם. חשוב לציין שהקטלוג הרפואי של תת הקטגוריות השונות של אוטיזם אינו תואם תמיד, או בהכרח, את החוויה האוטיסטית האינדיבידואלית והפנימית, שכן הוא מבוסס רק על תופעות חיצוניות שבהן יכולים אנשי המקצוע להבחין, כמו בעיות תקשורת, עיכוב שפתי וכדומה.

רונן: אני למשל מאובחן כ-PDD NOS ולא כאספרגר, מאחר שהתחלתי לדבר רק אחרי גיל שלוש – כלומר, לכאורה היה אצלי עיכוב בדיבור. האבחנה אינה לוקחת בחשבון את העובדה שכאשר התחלתי לדבר, דיברתי כבר במשפטים שלמים. אני גם מכיר אנשים רבים שמתארים את חייהם כחוויה אוטיסטית שלמה ואותנטית, אך הם לא יאובחנו כאוטיסטים בגלל שהביטויים החיצוניים של האוטיזם שלהם אינם ניכרים דיים.

חשוב גם לציין כי קיימות דעות שלפיהן, בשל המורכבות המאפיינת את התופעות האוטיסטיות ואימוץ המודל לפיו מדובר ברצף ולא בקטגוריות מובחנות, יש לזנוח כליל את ההגדרות הפסיכיאטריות המקטלגות, שכן מספר התופעות השונות על הרצף שווה למספר האנשים האוטיסטים.

רונן: אני מזהה רמות שונות של אוטיזם לא רק בין אנשים שונים אלא אפילו בין תקופות שונות בחיים שלי, כאשר היו גם תקופות בהן לבטח הייתי מאובחן כאוטיסט ברמת תפקוד נמוכה. התקופות הללו יכולות לנוע משניות בודדות ועד חודשים שלמים. אני עדיין זוכר תקופות של חוסר תפקוד טוטלי, ועד היום יש רגעים – שיכולים להימשך גם ימים – שבהם אני חווה זאת.

סוגיה נוספת הקשורה באפיון האוטיזם היא שמדובר בתופעה רפואית שהגדרתה חדשה יחסית, כך שאנשים אשר אובחנו בעבר כבעלי מחלות נפש או פיגור, או לא אובחנו כלל, מאובחנים היום כבעלי תסמונת על הרצף האוטיסטי.

דונן: אני עצמי נתקלתי אצל בני משפחה שלי בשני מקרים של אוטיזם לא מאובחן, או מאובחן באופן שגוי. כאשר אלי, כשהייתי בן פחות משנתיים, בשנת 1971, אבא שלי לקח אותי לרופא שהתמחה בנוירולוגיה של העיניים ומערכת הראייה, והוא קבע שאגדל להיות מפגר חברתית. היום אני מבין שהוא בעצם אבחן אותי כאוטיסט, מבלי לדעת בדיוק מה זה. גם אצל הבכורה שלי ראיתי מהרגע הראשון (עוד לפני שאובחנתי בעצמי) קווי דמיון ברורים בין ההתפתחות שלה לשלי.

האנשים בהם נתמקד במאמר הינם אנשים עם אוטיזם מסוג אספרגר, או כאלה הנחשבים בעלי רמת תפקוד גבוהה, ללא קשר לאבחנתם הרפואית המדויקת. כפי שנסביר, בכל הנוגע לזכויותיהם החוקיות הם נופלים בין הכיסאות, שכן שייכותם לקבוצת ה"אנשים עם מוגבלויות" אינה ברורה תמיד, הן מבחינה אינטואיטיבית והן מבחינה מוסדית-משפטית. שאיפתם, מחד גיסא, להיות מוכרים כחלק מקהילת בעלי המוגבלויות, ומאידך גיסא, לשמור את זכותם להגדרה עצמית ולחיים על פי השקפת עולמם ולא להיות נתונים לשאיפת החברה "לתקן" אותם, היא חלק ממאבק מורכב ומתמשך.

מודלים ותפיסות של מוגבלויות, והתייחסות של אוטיסטים לאוטיזם ולעצמם לאור המודל החברתי

עד לשנות ה-70 לערך משל בכיפה המודל הרפואי, לפיו המוגבלות מוגדרת כחוסר שלמות (פיזית, נפשית, אינטלקטואלית, חושית) באדם עצמו. עם היווצרותם של "לימודי המוגבלות" (Disability Studies),⁹ התפתח המודל החברתי, לפיו החסרונות והמגבלות הנחווים על-ידי אנשים עם מוגבלות נובעים בעיקר מהדרך שבה החברה מגדירה ומגיבה לסוגים שונים של שונויות אנושיות, ובמיוחד מהפער שבין מאפייני הסביבה הפיזיים, החברתיים, התרבותיים והתקשורתיים, לבין מאפייניו של היחיד. על-פי המודל החברתי, הפתולוגיה של היחיד היא רק חלק אחד מתוך מכלול שלם המרכיב את התופעה הנחוות כמוגבלות, תופעה המוסכרת במלואה על-ידי הפער שקיים בין הפתולוגיה לתנאים הסביבתיים והחברתיים. המודל החברתי מערער על ההשקפה לפיה המוגבלות היא בעיה אישית, שיכולה להיפתר רק באמצעות התערבות רפואית או שיקום על-ידי אנשי מקצוע ונותני שירותים.

כך, בהתאם למודל החברתי, הדבר שמונע מאנשים בעלי נכות פיזית המשתמשים בכסא גלגלים להגיע למחוז חפצם – סופרמרקט, אוניברסיטה, קולנוע, בית פרטי וכדומה – אינו רק המוגבלות הפיזית שלהם אלא גם תכנון המבנים השונים, שנעשה על-ידי החברה ה"לא מוגבלת", תכנון הכולל מדרגות במקום רמפה או מעלית. אילו תוכננו המקומות הציבוריים על-ידי אנשים המשתמשים בעצמם בכיסאות גלגלים, או לפחות מודעים לקיומם, אזי המגבלה, והמוגבלות בעקבותיה, לא היו באות לידי ביטוי. דוגמה אחרת ממחישה את האופן שבו ההקשר החברתי משפיע על תפיסת המוגבלות: אדם ללא כל מוגבלות "רשמית" יחוש, ואף יהיה הלכה למעשה, מוגבל, בסביבה בה כל הנוכחים הינם כבדי שמיעה, ומתקשרים ביניהם באמצעות שפת סימנים אשר אינה מובנת לו.

לימודי המוגבלות מקעקעים לא רק את התפיסה המקובלת של מושג המוגבלות, כי אם גם במידה ניכרת את הפרקטיקות הנהוגות בטיפול, שיקום והתייחסות לאנשים עם מוגבלות, פרקטיקות שרובן מיועדות לקרב אנשים עם מוגבלות אל ה"נורמה", ולא להפך. לימודי המוגבלות מפתחים תיאוריות ומודלים הבודקים נתונים חברתיים, פוליטיים, תרבותיים וכלכליים המגדירים מוגבלות, חוקרים את הקשר שבין הרפואה לסטיגמטיזציה של מחלות ונכויות, ושואפים לביטול סטיגמטיזציה זו. לימודי המוגבלות מעורדים השתתפות של סטודנטים ומרצים עם מוגבלות, ונותנים עדיפות לעמדות של אנשים עם מוגבלות.¹⁰ כפי שיפורט להלן, המודל החברתי אומץ בשתי ידיים על-ידי קהילת האוטיסטים, הרואים את עצמם כחלק אינטגרלי מקהילת הנכים.

כאשר ניגשים לבחון את התייחסותם של אוטיסטים לעצמם ולאוטיות בכלל, יש לזכור שעל אף שאנשים המצויים על הספקטרום האוטיסטי חולקים ביניהם תכונות מסוימות, הרי שתפיסת עולמם אינה בהכרח דומה. כיוון שכך, לא נתיימר לייצג את מגוון הגישות הקיימות לגבי החוויה, התקשורת, הצרכים והיכולות האוטיסטיים, אלא נסתפק בהצגת ההתפתחות בגישתם של האוטיסטים כלפי האוטיות אשר גרמה ליצירתם של קהילה ושל שיח אוטיסטי חדש. יצוין כי השימוש במונח "הקהילה האוטיסטית" במאמר זה, מתייחס בעיקרו לקהילה הכוללת אוטיסטים, "בני דודים" ובעלי ברית אשר שיח "השונות הנוירולוגית", מונח אשר יוסבר להלן, מקובל עליה. הקהילה מגדירה את אנשיה (המכונים "אסים" או "אספים", על שם תסמונת אספרגר) לאו דווקא כבעלי לקות, אלא כבעלי מבנה נוירולוגי ואישיותי השונים מאלו של אנשים שאינם נמצאים על הספקטרום (המכונים על ידם "נוירופיקלים", "NT" או בעברית "נטים"), וכבעלי דרכים שונות ואלטרנטיביות לתקשר עם סביבתם. האוטיות הינו חלק בלתי נפרד מהווייתם, מהגדרת אישיותם ומתפיסת עולמם. "התנועה לשונות נוירולוגית" (neurodiversity movement), שאליה משתייכים חלקם, קוראת למודעות לקיומם של מבנים נוירולוגיים ודרכי התנהגות שונות, ולקבלה שלהם. אנשים המשתמשים במונח "שונות נוירולוגית", כמו גם במונח "גאווה אוטיסטית" (autistic pride), מבקשים לעשות זאת על מנת ליצור עבור האוטיסטים, ה"שונים נוירולוגית", את אותו השינוי שיצרו הפמיניסטיות וההומוסקסואלים בקהילותיהם. אחד האנשים הראשונים אשר הגדירו באופן פומבי גישה זו של הקהילה האוטיסטית, ואשר מכנה את עצמו ג'ים סינקלייר,¹¹ תיאר את תחושתו באופן נוקב בהרצאה שנשא בפני הורים לילדים עם אוטיזם בשנת 1993:¹²

"It is not possible to separate the autism from the person. Therefore, when parents say, 'I wish my child did not have autism', what they're really saying is, 'I wish the autistic child I have did not exist and I had a different (non-autistic) child instead'. Read that again. This is what we hear when you mourn over our existence. This is what we hear when you pray for a cure. This is what we know, when you tell us of your fondest hopes and dreams for us: that your greatest wish is that one day we will cease to be, and strangers you can love will move in behind our faces."

לגישת הקהילה האוטיסטית, הגדרת האוטיסט כבעל לקות חמורה במיומנויות חברתיות, תקשורתיות והתנהגותיות, משקפת נקודת מבט חיצונית וצרה, שאינה לוקחת בחשבון את החוויה, היכולות והמניעים האוטיסטיים. שכן על אף שאוטיסטים מתקשים בהיבטים מסוימים של יחסים חברתיים, הם בהחלט מסוגלים לקיים יחסים כאלה, ומצליחים ואף פורחים כאשר הם יכולים להתנהל על פי תנאיהם שלהם, כאשר הם נתמכים, מתקבלים ומשולבים מתוך הכרה בשונותם ולא מתוך רצון לבטלה.¹³

בכל הנוגע למיומנויות חברתיות ויחסים בין-אישיים, למשל, נטען כי בניגוד לאנשים ללא אוטיזם, עבור אנשים עם אוטיזם תפיסת היחסים הבין-אישיים כמונעים מרצון לספק צורך חברתי גרידא אינה מובנת מאליה, ועבורם יש צורך במניע ספציפי (תחומי עניין, מטרה משותפת) על מנת לרצות ולקיימם. בכל הנוגע לתקשורת האוטיסטית, הרי שזו קיימת גם קיימת, אם כי היא בעלת מאפיינים שונים. למשל, המניע היחיד כמעט לתקשורת הוא העברת מידע, וכל תקשורת אחרת ("small talk" למשל) היא חסרת משמעות. אנשים עם אוטיזם מתארים את האינטראקציה הנוירוטיפיקלית (כלומר: של אנשים ללא אוטיזם) כ"שפה שנייה", שאותה הם יכולים לנסות וללמוד, במידה כזו או אחרת של הצלחה, למרות שהיא אינה קיימת אצלם באופן אינסטינקטיבי ומולד.

רוני: אני, למשל, מצוין בתרגום מעברית לאנגלית, כי ממילא אצלי כל מה שיוצא מהראש החוצה צריך להיות מתורגם. אינני חושב במבנה לינגוויסטי של שפה מסוימת אלא במבנים לוגיים רב ממדיים, במחשבות שהן צידוף של פרטי מידע על פני ממדים שונים ברבדים שונים. כדי שזה יצא החוצה, כדי שאוכל לנסות לתאר לאחרים את המבנה הלוגי הזה, אני צריך לתרגם אותו ולתת לו משמעות שפתית, אחרת לא הייתי יכול לדבר ולתקשר כלל.

לגישת רבים מהחברים בקהילה האוטיסטית, אוטיזם על שלל גווניו אינו הפרעה או מחלה כי אם דרך חיים שונה ולגיטימית. לכן, אין לקדם תוכניות לריפוי או מניעת אוטיזם, ובמקומן יש לקדם את אנשי הספקטרום האוטיסטי בחברה, כפי שהם, וללמדם מיומנויות בהתאם ליכולותיהם. אנשים עם אוטיזם נמנים על קבוצת זוכי פרס נובל (ורנון סמית', אשר זכה בפרס נובל לכלכלה בשנת 2002, ביחד עם דניאל כהנמן, ואשר דיבר בשנים האחרונות בפומבי על היותו בעל תסמונת אספרגר) ופרס פוליצר (טים פייג', אשר זכה בפרס על עבודתו כמבקר מוזיקה, ואשר כתב גם הוא על עובדת היותו בעל תסמונת אספרגר). חלקם אף קוראים להוציא את הגדרת האוטיזם מקטלוג המחלות הפסיכולוגיות הרשמי (ה-DSM), שכן לא מדובר במחלה או הפרעה פסיכולוגית – בדומה לתהליך שעברה ההומוסקסואליות, אשר הוגדרה בעבר כסטייה פסיכולוגית וכמחלה ב-DSM, ונמחקה משם כאשר קיבלה מהחברה גושפנקא כדרך חיים לגיטימית.

אנשים מהספקטרום האוטיסטי מחזיקים בתפיסה לפיה הליקוי הוא בעיני המתבונן. לדוגמה, ניתן בהחלט לטעון כי אנשים שאינם על הספקטרום, אותם "נוירוטיפיקלים", סובלים בין היתר מהליקויים הבאים: דאגת יתר בשל נורמות חברתיות, מחשבות שווא של עליונות, חוסר כנות, ואובססיה של קונפורמיות¹⁴ – בעיות אשר כולן אינן נחלתם של האוטיסטים. מאחר שתכונה מסוימת יכולה להיחשב ליתרון או לחסרון, באופן התלוי בהקשר, יש להתייחס גם לחסרונות האוטיסטיים כמגלמים יתרונות פוטנציאליים. לדוגמה, "עליונות בהבחנה בפרטים" ידועה כתכונה המאפיינת ילדים בספקטרום האוטיסטי. תכונה זו יכולה להיתפס כיתרון (הבחנה עדיפה, ירידה לפרטים) או כחיסרון (חוסר בהכללה, קושי בתפיסת התמונה הכוללת) – תלוי בנקודת המבט ובנסיבות.¹⁵ הקהילה מדגישה כי אין כוונתה לומר שיש להתעלם מהקשיים והאתגרים העומדים בפני ילדים ובוגרים אוטיסטים בתחומים רבים, וכי יש צורך בסיוע ותמיכה, לפעמים נרחבים, של אנשי מקצוע. עם זאת, על סיוע זה להינתן בצורה מכבדת ומכילה, ולא כסיוע הניתן על-ידי אדם תקין לאדם לקוי. לגישתה של הקהילה, על החברה לקבל את האוטיזם כדרך חיים וכחלק חשוב בזוהתו של האוטיסט, ולא כלקות או בעיה שצריך לפתור. כפועל יוצא מכך, חלק גדול מפעילות הקהילה האוטיסטית הבינלאומית והישראלית מוקדש לקידום חיים עצמאיים לאנשי הספקטרום, בניגוד לפעילות המוסדית והממסדית הקיימת היום.

התפתחות הקהילה האוטיסטית

הקהילה האוטיסטית היא קהילה בינלאומית, המורכבת מקהילות מקומיות. היא מתפתחת בעיקר בארצות-הברית, בבריטניה ובאוסטרליה, אך יש לה סניפים בכל העולם. ישראלים רבים יחסית לוקחים חלק מרכזי ופעיל בקהילה הבינלאומית. קהילות אוטיסטיות מקומיות קיימות בעולם מזה כחמש עשרה שנים, וקיומן קשור בקשר הדוק בהתפתחויות התקשורת האלקטרונית. הקהילות התחילו להתקיים בקשרי מכתבים ו-newsletters בין הורים לילדים בתפקוד גבוה. ככל שהשימוש באינטרנט הפך לנפוץ התרכו הקשרים, והתבססה מעורבותם של האוטיסטים עצמם בקהילות (האינטרנט, או ליתר דיוק, תיבת הדוא"ל, הוא גם המקום בו אנחנו שנינו נפגשנו לראשונה). אוטיסטים נחשבים ככושלים בכל הנוגע לפעולות חברתיות ותקשורתיות, ולכן אינם צפויים להיות מסוגלים למחות באופן מאורגן. אך הקהילות האוטיסטיות מקיימות קשרים תקשורתיים ענפים ומייצגות שינוי מהותי בהתייחסות לאוטיסטים – המאבק אינו מתועל לנושאים כמו ריפוי, מציאת תרופה או קידום מחקר, אלא מבסס את התפיסה שהחברה היא שצריכה להשתנות.¹⁶

חברים רבים בקהילה הינם אנשים בשנות השלושים והארבעים לחייהם אשר גילו בגיל מאוחר יחסית כי הם נמצאים על הרצף האוטיסטי, גילוי ששפך אור על בעיות חברתיות ותקשורתיות שנתקלו בהן במהלך חייהם. על אף שחלקם מתפקדים בצורה הנחשבת נורמטיבית, הכוללת בין השאר הקמת משפחה והשתתפות במעגל העבודה, עדיין מדובר בחיים רצופי קשיים והתנגשויות יומיומיות עם החברה ועם הנורמות המקובלות בה. הקהילה האוטיסטית מתפקדת אפוא כמוקד להעצמה וסגור, מקיימת אירועים שונים (כגון יום האוטיסטים השנתי) ואף עורכת מפגשים וכנסים באירופה ובארצות-הברית. המפורסם ביניהם הינו כנס AUTREAT שנערך מדי שנה בארה"ב, המיועד לאוטיסטים, משפחות, חברים, תומכים ואנשי מקצוע.

רון: *AUTREAT* הוא בעצם המקום היחיד בעולם שמקיים את התרבות האוטיסטית כהווייתה. למשל, בכל מקום וזמן אחר, כשאני נכנס לבית-קפה אני מחפש את המקום הכי מבודד שיש. ב-*AUTREAT* אף פעם לא רציתי לשבת לבד בחדר האוכל. הימצאות עם אנשים אחרים בסביבה הזו היא טבעית עבורי. לא פשוט להמחיש מהי "תרבות אוטיסטית" ולכן אביא כדוגמה את "רמזור התקשורת". מדובר בסדרה של כרטיסיות בשלושה צבעים – אדום, צהוב וירוק – שיש להם משמעות מוסכמת מראש לגבי צורת התקשורת המתאימה לעונד אותם באותו הרגע. אם אני עונד כרטיס אדום, זה אומר שאסור לפנות אלי – לא במגע, לא בקול ולא במראה. המשמעות של כרטיס צהוב היא שמי שמכיר אותי ויודע איך אני מעדיף לתקשר יכול לפנות אלי. כרטיס ירוק מאפשר לכל אחד לפנות אלי, ולפעמים הוא אפילו מורה על כך שאני צריך שיפנו אלי.

בנוסף לכך משמשת הקהילה כמאבחת אוטיום בלתי רשמית. היום יכול אדם הסבור שהוא אוטיסט להיכנס לאחד הפורומים הקיימים בנושא ולקבל אישור מחברי הקהילה, מעין "אבחון עצמי מאושש", בשואלו אותם האם לדעתם מתיאור הסימפטומים שלו הוא אוטיסט, "בן דוד" תת-קליני (subclinical) או שאין לו אוטיום כלל. חלק מהאתרים אף מציעים "מבחני אוטיום" ברשת.¹⁷ האבחון, בין זה הרשמי ובין זה שאינו רשמי, מוביל פעמים רבות להקלה משמעותית בחיי אנשים, שעד כה נחשבו בעיני החברה ובעיני עצמם ל"מוזרים" באופן חסר פשר. הידיעה שלצורת החשיבה והתקשורת השונה המאפיינת את אותו אדם "מוזר" יש שם, הסבר וקהילה, מקלה על הקבלה העצמית והסביבתית ו"מאשרת" את האדם עצמו.

ביקורת על גישתה של הקהילה האוטיסטית

גישת ה"הפעילים למען שונות נויורולוגית" זוכה לביקורת נוקבת מצד חלקים מסוימים בקהילה האוטיסטית. חלק מהמתנגדים לגישה טוענים כי הפעילים למען שונות נויורולוגית אינם אוטיסטים למעשה, אלא קבוצה הטוענת בשם עצמה ואינה מייצגת את כלל האוטיסטים וכני משפחותיהם. המתנגדים הרדיקליים פחות מכירים באקטיביסטים כנמצאים על הספקטרום האוטיסטי, אולם טוענים כי הם מייצגים חלק קטן מאוד מאוכלוסיית האוטיסטים, וכי באומרם שבעצם לא מדובר במוגבלות אלא בשונות בלבד הם משטיחים את מהות האוטיזם. הורים לילדים עם אוטיזם התבטאו נגד הקהילה בצורה קיצונית, באומרם שהגיע הזמן לשים סוף ל"חגיגת הלקות".

גם הורים לילדים הנמצאים בקצה ה"נמוך" של הספקטרום האוטיסטי מתקשים להתחבר לקהילה האקטיביסטית, אשר גישתה נתפסת אצלם כלא רלוונטית. הורים אלה, לדבריהם, היו מאושרים לו ילדיהם היו יכולים לפתח את התודעה הנדרשת על מנת להשתייך לקבוצה, וזועמים כאשר מבקרים את שיטות הטיפול שהם מעניקים לילדיהם ככאלה המנסות לשנות במקום להכיל. האקטיביסטים מצדם טוענים שבמהלך ניסיונותיהם לטפל ולשפר את ילדיהם, הורים אלה מבלבלים בין טובתם ואושרם של הילדים לטובתם ואושרם שלהם, ולמעשה מעליבים את ילדיהם כאשר הם מבקשים "לתקן" אותם ולהפוך אותם לכמה שיותר דומים להם עצמם. בתגובה, מאשימים ההורים את אנשי הקהילה בהזנחה של האוטיסטים בעלי רמת התפקוד הנמוכה.

גם חלק מאנשי המקצוע המטפלים באוטיסטים מביעים הסתייגויות מגישת הקהילה ומהתאמתו של המודל החברתי למציאות היום-יומית של האוטיסטים ה"נמוכים", ובעיקר מסתייגים מהדה-לגיטימציה לטיפול בכללותו, אשר יכולה להתפרש ממנו. הם טוענים שעל מנת לקדם אנשים עם אוטיזם ולסייע לשילובם בחברה לא ניתן להתעלם מהקשיים שמעלה המוגבלות או השונות, וכי נדרשת עבודה משני הקצוות – לא רק שינוי חברתי, שיקדם התאמת החברה לאוטיסטים, אלא גם עבודה פרטנית רבה עם האוטיסט עצמו.

קידום זכויות של אנשים עם מוגבלויות במסגרת הקליניקה

הקליניקה, המנוהלת כיום על-ידי עורכת-הדין קארין אלהרר ועורכת-הדין מיה גפן, עסקה ועוסקת בכל אלה – הן בתיקים של הורים לילדים עם אוטיזם בצד הנמוך של הספקטרום, והן בתיקים של אנשים שנמצאים בקצה הגבוה. ביסודה, אמורה הקליניקה לספק פתרונות משפטיים לאנשים עם מוגבלויות (לאו דווקא אוטיזם) הנתקלים בבעיות במיצועי זכויותיהם. הקליניקה לוקחת על עצמה רק תיקים התואמים את ה"אני מאמין" שלה בכל הנוגע לקידום של אנשים עם מוגבלויות. מסיבה זו היא עשויה לסרב לייצג אדם או ארגון כזה או אחר, אם היא סבורה שהאינטרס העומד בבסיס התיק או תוצאותיו אינם הולמים את מטרותיה, ועשויים אף להזיק לקהל הרחב של בעלי המוגבלויות. כפי שיוסבר להלן, פעילותה זו של הקליניקה עשויה לעורר (ואף מעוררת בפועל) קונפליקטים בינה לבין לקוחותיה.

ככלל, מקצוע עריכת-הדין מצריך הבנה מעמיקה ובחינה מתמדת של התהליכים הבינאישיים שבין עורך-הדין (או הסטודנט בקליניקה) לבין לקוחו. מערכת יחסים זו מאופיינת לרוב בפערי כוחות ובתלות של הלקוח בעורכת-הדין. חוסר האיזון יכול להחמיר כשמדובר בלקוחות של קליניקה, שהם אנשים עם מוגבלות, המקבלים את השירות המשפטי בחינם, ואשר תיקיהם לרוב נבחרים ומטופלים בהתאם להתאמתם לסדר היום של הקליניקה ולא דווקא על פי רצונם – בשונה מהמקובל בהתקשרות רגילה בין עורך-דין ללקוח.¹⁸ כאשר מדובר בתיקים העוסקים בגמלאות

ובתעסוקה של הלקוח, כמו במקרה של רונן, יש סיכוי גדול יותר (סיכוי שהתממש בפועל במקרה זה), שמערכת היחסים תהפוך אף לאינטנסיבית יותר, מאחר שהקריטיות של תוצאות הטיפול בתיק עבור הלקוח – קבלה של גמלה אשר תהווה את מקור פרנסתו היחיד – גדולה. לאור הידיעה שהפסד עלול להיות הרה אסון, גדלה בהתאם גם תחושת המחויבות של עורכי-הדין והסטודנטים, הן מבחינה משפטית והן מבחינה רגשית.¹⁹

רבות נכתב על תפקידו של עורך-הדין החברתי כמסייע לשינוי והעצמה של הלקוח, על הצורך בעבודה עם הלקוח ולא מולו, ועל הצורך לשתף את הלקוח בתהליך קבלת ההחלטות, לפרוש בפניו את האפשרויות ולתת לו לבחור מתוכן, מתוך הכרה בכך שרק הוא, כמומחה לכל ההיבטים של חייו, יכול להגיע למסקנה הנכונה ביותר עבורו.²⁰ על יסוד הרעיונות הללו אנו, בקליניקה, מנסות לחנך את הסטודנטים, עורכי-הדין לעתיד. אולם למעשה, כל מי שהתנסה כעורך-דין בעבודה עם לקוחות יודע עד כמה קשה, ולפעמים כמעט בלתי אפשרי, לפעול כך; עד כמה הכוח והידע הגלומים במקצוע עריכת-הדין דוחפים אותנו להסיק מסקנות חד-משמעיות; עד כמה אנו נוטים לקבל עבור הלקוחות שלנו החלטות אשר לדעתנו הן הטובות ביותר; ועד כמה מערערת ומתסכלת היא העמידה מול לקוחות בעלי דעה ביקורתית כלפי אופי הטיפול המקצועי בהם, ובמיוחד כאשר כל התהליך מתנהל גם על-ידי סטודנטים ומול עיניהם הבוחנות.

היבטים משפטיים מיוחדים של ייצוג אנשים עם אוטיזם בקליניקה

ייצוג אנשים עם אוטיזם והגנה על זכויותיהם כאנשים עם מוגבלות במסגרת הקליניקה מציבים קשיים ואתגרים מיוחדים. הדבר נובע במידה רבה מהמורכבות של הגדרת האוטיזם כמוגבלות: להבדיל מלקויות פיזיות, חושיות וגם שכליות, מדובר בלקות שהיא לכאורה "בלתי נראית", ומה שכן נראה בה לעין (הימנעות מיצירת קשר עין, דיבור איטי או מהיר, התהלכות גמלונית וכדומה), מתווג בדרך כלל כמוזרות בלתי מובנת ותו לא. גם כאשר היא נראית ומוכנת (לפחות בחלקה) על-ידי אנשי המקצוע, נוסף עליה הנדבך האידיאולוגי של הקהילה האוטיסטית המתהווה, הקוראת להכיר באוטיזם כשוני ולא כחוסר או מוגבלות, ולסייע לאנשים עם אוטיזם מתוך הבנה והערכה ולא מתוך עליונות. במישור המשפטי לא קל למצוא לכך מקום. רוב הרשויות פועלות עדיין (גם אם לא במודע) מתוך גישה של שיקום, במקרה הטוב, או של חסד ורחמים, במקרה הפחות טוב. הן אינן ערוכות לספק פתרונות כלכליים ותעסוקתיים ברוח גישת ההתאמה והשוויון. על כן, על מנת לתבוע מהן זכויות הקשורות למוגבלות (כמו הזכות לקבל גמלה מהמוסד לביטוח לאומי והזכות לקבל התאמות במקום העבודה), יש להציג באופן מפורש מוגבלות של מבקש הזכות, ופעמים רבות אף להדגיש אותה בפניהן.²¹

מרבית הקשיים המשפטיים שבהם נתקלנו נבעו מהתייחסותן של מערכת הרווחה והתעסוקה לאנשים עם אוטיזם. שני הגופים הממשלתיים המרכזיים המקיימים יחס עם אנשים עם אוטיזם הם "היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם ו-PDD" במשרד הרווחה והשירותים החברתיים (להלן: "היחידה"), והמוסד לביטוח לאומי (להלן: "המוסד"). היחידה אמורה ללוות את האדם ומשפחתו ולסייע להם במישורים רבים כגון חינוך, פעילות פנאי ותעסוקה, בעוד המוסד לביטוח לאומי מעניק סיוע מצומצם וממוקד יותר על-ידי מתן קצבת נכות חודשית. על פי התנהלותן, נדמה כי הרשויות השלטוניות כמעט ואינן מודעות לקיומם של אנשים עם אוטיזם ברמת תפקוד גבוהה, ואינן מתאימות את עצמן כלל לדעותיהם ולצרכיהם. התנהלות זו מותירה בפני אותם אנשים (ועורכות-דינם) שתי ברירות עיקריות – האחת, לנסות ולהתאים את עצמם למערכת, להגמיש את

דרישותיהם ממנה ואת הגדרתם העצמית; והשנייה, לנסות ולהטמיע במערכת עצמה את תפיסת עולמם, תוך הסתכנות בכך שהמערכת לא תשתף פעולה ולא תעניק ללקוח את זכויותיו.

היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם ו-PDD

על פי הגדרתה שלה, אחראית היחידה על קביעת מדיניות משרד הרווחה והשירותים החברתיים ועל פיתוח ומתן שירותים בקהילה ובמסגרות חוץ-ביתיות לילדים, מתבגרים ובוגרים המאובחנים על פני רצף האוטיזם. עלון המידע הרשמי של היחידה המיועד לסייע לעובדים הסוציאליים במחלקות הרווחה²² אינו מתייחס, כמעט בכלל, לבוגרים עם אוטיזם הנחשבים ל"גבוהים" על הספקטרום האוטיסטי, ומסביר לעובד הסוציאלי כיצד להתמודד עם משפחתו של האדם עם האוטיזם ולא עם האדם עצמו. כך, לומד העובד הסוציאלי כי "הורים לאדם עם אוטיזם מוצאים את עצמם, בעל כורחם, ממלאים תפקיד מורכב, קשה, תובעני ולעתים קרובות טוטלי, משעבד ואכזרי, שהופך להיות חלק בלתי נפרד מחייהם. אין להורים מנוס מתפקידם זה וסימום בא רק עם מותם" (ההדגשות שלנו – ר' ר' ג'), וכן ש"מאפייניו המיוחדים של האדם עם אוטיזם וקשיי התקשורת עמו, יוצרים נטל כבד במיוחד למשפחתו". כמו כן "אדם עם אוטיזם טעון השגחה וטיפול קבועים ונזקק, כתוצאה מכך, לקבלת שירותים, בהתאם למצבו, במהלך כל החיים. הוא אינו מסוגל לייצג את עצמו ואת צרכיו ותלוי לשם כך בבני משפחתו". בהתאם לכך, כאשר ניתן מידע בנוגע למפגש ראשון בין המשפחה לעובד הסוציאלי אין כל התייחסות למפגש עם האדם עצמו, אלא רק עם נציגיו.

כאשר ההנחיות מזכירות סוגיות טיפוליות, הן דנות בזוגיות של הורים לילדים אוטיסטים, ולא בזוגיות של אנשים אוטיסטים בעצמם. באופן דומה, כאשר הן מדברות על התמודדות עם קבלת תוצאות האבחון, שוב מתייחד הדיבור לקבלתן על-ידי משפחתו של הנבדק ולא על-ידי הנבדק עצמו. כאשר הן מדברות על אפטרופסות נשקלות כמה חלופות, כגון הורים, סבים, אחים, ופתרונות לאחר מות ההורים – אך אף אחת מחלופות איננה מעלה את האפשרות שלא לבקש אפטרופסות כלל ולהניח לאדם עם אוטיזם, המסוגל לכך, לקבל באופן חופשי החלטות הנוגעות לחייו. באופן דומה, בכל הנוגע לתעסוקה, מדגיש משרד הרווחה את אפשרות השמתם של בוגרים עם אוטיזם במסגרות שיקומיות או נתמכות, תוך ציון כי לא רבים יחסית יכולים להשתלב בשוק העבודה. ההנחיות מציינות מרכז תעסוקה אחד בלבד המיועד לבוגרים עם תסמונת אספרגר, האמור לסייע להם להשתלב בשוק החופשי.²³ כאמור, גם אם ההנחיות מתאימות למצבם של חלק מהאוטיסטים, הן אינן לוקחות כלל בחשבון את קיומם של אוטיסטים בעלי יכולות גבוהות, המסוגלים לעבוד, להקים משפחה ולייצג את עצמם.

דוני: בשל הבעיות שתוארו לעיל נקלעתי לא פעם לדילמות בניהול התיק של רוני, כאשר אמונתו הבסיסית של רוני לפיה לא מדובר בלקות אלא בשונות שאינה אמורה להוות חסרון, מתנגשת עם הצורך המשפטי-אסטרטגי שלי בהדגשת האספקטים המוגבלים והשיקומיים. רוני העמיד אותי לא פעם במצבים של תסכול ואף זעם על ההחלטות שקיבל והדרכים שבהן בחר לנקוט. גישתן הבעייתית של הרשויות הממשלתיות כלפי האוטיזם, כפי שתוארה לעיל, העצימה את הקונפליקט. כך למשל, רוני סירב להיות מוכר על-ידי היחידה ובכך מנע מעצמו את האפשרות להיות מופנה למסגרות תעסוקה או מסגרות תומכות-תעסוקה. הסיבה לסירובו הייתה גישתו הכללית של המשרד כלפי אנשים עם אוטיזם, שהייתה לתפיסתו מתנשאת, לא מקבלת ולא מתאימה לצרכיו.

רוני: הגורמים במשרד הרווחה אינם מכוונים כלפי אנשים כמוני, אינם פועלים לפי המודל החברתי ואינם מספקים שום שירות שהוא מעבר לשירות טיפולי, גישה הנוגדת לחלוטין את כל השקפת העולם שלי. המטרות של מסגרת טיפולית, שנובעות מתוך הגישה הרפואית והשיקומית, הן בעיני מטרת פסולות. הן מיועדות לטשטש ולהפחית את התסמינים החיצוניים של האוטיות, ולהסית את המסלול ההתפתחותי של האוטיסט למסלול התפתחות שיהיה כמה שיותר קרוב לזה הנורמטיבי. להבדיל מזה, כשאני מטפל בילדות שלי מטרתי היא לאפשר להן להגיע הכי רחוק שהן יכולות במסגרת ההתפתחות הטבעית האוטיסטית שלהן. ובשביל זה אני צריך לפעמים להילחם מלחמות חורמה.

רוני: אני כעסתי עליו וחשבתי שהוא חוסם בפני עצמו את הדרך להפוך לאדם עובד ופרודוקטיבי. תהליך כמו זה שהוא מקווה לו יכול לקחת שנים, אם בכלל יתרחש, וחשבתי שבינתיים הוא גוזר על עצמו עוני ותלות. באחת משיחותינו הקשות ביותר אמרתי לו זאת. הוא לא קיבל את דבריי ואמר לי שלמרות שאינני מבינה זאת, המאבק על ההכרה באוטיות כשוני הדרוש הסתכלות מחודשת ומעריכה הפך לחלק ממנו ולחלק מהאוטיות שלו, ואין ביכולתו לאמץ מחדש את התפיסה הטיפולית, גם אם זו תקדם את טובתו האישית החומרית. אני מצאתי את עצמי מתוסכלת, כועסת ואף מתקשה להאמין לכנות דבריו. לקח לי חודשים רבים ללמוד לקבל את בחירתו ולהבין שעצם העמידה שלו על הדברים שבהם הוא מאמין מחזקת ומקדמת אותו יותר מקבלת הכרה רשמית כזו או אחרת.

רוני: אחרי השיחה שלנו, כשניתקתי את הטלפון, הרגשתי תחושת תסכול איומה. צעקתי לזוגתי, אוי ואבוי, אפילו רוני לא מבינה כלום. אחרי כמה שעות הבנתי שצריך להתחולל פה איזשהו תהליך שיאפשר לך להבין ולקבל את השקפתי. לרגע לא חשבתי שאני הוא זה שטועה פה, כי אני מכיר את המטרייה. כשקראתי כמה היה לך קשה להשלים עם ההחלטה שלי, פרצתי בככי. ריגש אותי להבין שבסופו של דבר הבנת וקיבלת את זה.

המוסד לביטוח לאומי

המוסד מעניק לאנשים עם מוגבלויות תמיכה כלכלית באמצעות קצבאות נכות, באופן שאינו חף מקשיים. תהליך ההכרה במוגבלות המזכה בקצבת נכות סובל מקישור בעייתי במיוחד לקריטריונים מעולם התעסוקה, שאינם תמיד רלוונטיים למגיש הבקשה. בנוסף לכך, קיים שוני מהותי בקבלת הגמלה על-ידי ילדים ועל-ידי בוגרים, באופן שאין לו כל הצדקה. הגמלה הניתנת לילדים עם אוטיות (סכום של כאלפיים ש"ח לחודש) ניתנת בהתאם לתקנות הביטוח הלאומי²⁴ הקובעות את זכאותם. החל משנת 2005 נתגלעה מחלוקת בין המוסד לבין הורי הילדים, הארגונים השונים והקליניקה, בנוגע לזכאותם של ילדים עם ליקויים מסוימים על רצף האוטיות (ובעיקר PDD NOS ותסמונת אספרגר) לקבל גמלה תחת הגדרה זו. עם זאת, בעקבות החלטתו של בית-המשפט העליון,²⁵ אשר פירשה את התקנות הקודמות, אמור המוסד להעניק את הגמלה בשיעורה המלא לכל הילדים שעל רצף האוטיות, וגישה זו אף באה לידי ביטוי מפורש בתקנות החדשות שהותקנו. אולם בהגיעו לגיל שמונה עשרה הופך הילד האוטיסט לבוגר, וככזה עליו לעמוד בקריטריונים אחרים לגמרי, שנקבעו בהסדר חקיקתי שונה בתכלית – חוק הביטוח הלאומי. בהתאם לחוק זה,²⁶ קצבת הנכות הכללית (כלומר – למי שאינו נכה צה"ל ואינו נכה כתוצאה מעבודה) ניתנת לבוגרים אשר להם אחוזי נכות בשיעור גבוה למדי (לפחות 60%, או 40% במקרה שבו לפחות 25% מתוכם נקבעו עקב ליקוי יחיד), ואשר בנוסף לכך מוגדרים כ"חסרי כושר השתכרות" או

שכושר השתכרותם צומצם בצורה משמעותית. אחוזי הנכות הרפואית נקבעים לפי תקנות²⁷ המפנות לרשימת ליקויים של נפגעי עבודה.²⁸ ההפניה לתקנות המתייחסות לנפגעי עבודה אינה מתאימה בתכלית, שכן באופן לא מפתיע, ובשונה מהתקנות המתייחסות לילדים, אין מופיעים בהן כלל ליקויים על רצף האוטיזם, כאשר אלה הינם מולדים ואינם נמנים עם הלקויות הנגרמות עקב תאונת עבודה. על-כן המשוכה הראשונה – אחוזי הנכות הרפואית – בעייתית במיוחד עבור אנשים המצויים על רצף האוטיזם. עקב חוסר התאמה זה, בפועל ניתנים לחלקם של הבוגרים האוטיסטים אחוזי נכות בהתאם לסעיפים של מוגבלות נפשית²⁹ או מוגבלות שכלית,³⁰ אשר כן מופיעות בתקנות; אולם חלקם אינם מוגדרים כזכאים לאחוזי נכות רפואית כלל.

גם אם נצלחה המשוכה הראשונה, וניתנו אחוזי הנכות בשיעור המספיק, הרי שלצורך קבלת הגמלה יש לעבור את המשוכה הנוספת: הוכחת אובדן או צמצום ככושר ההשתכרות. דרגת אי כושר ההשתכרות נקבעת על-ידי פקיד התביעות של המוסד, לאחר התייעצות עם רופא מוסמך ועם פקיד השיקום של המוסד. בקביעה זו מתחשב המוסד במידה שבה ליקויו של המבוטח משפיע על כושרו לעבוד ולהשתכר, על יכולתו לשוב לעבודתו (באופן מלא או חלקי) ועל יכולתו לעבוד בעבודה אחרת או ללמוד מקצוע חדש – הכל לפי השכלתו, כושרו הגופני ומצב בריאותו. הבעיה העיקרית במישור זה הינה כי, בדרך כלל, אנשים עם אוטיזם המוגדרים "בתפקוד קוגניטיבי-חברתי גבוה" (כגון אנשים עם תסמונת אספרגר) לא יוגדרו כחסרי כושר לעבוד ולהשתכר, בשל יכולותיהם השכליות הגבוהות יחסית, ולכן לא יהיו זכאים לקצבה. עם זאת, בפועל, בשל מוגבלותם, הם נתקלים בקשיים עצומים במציאת עבודה והתמדה במקום העבודה. הבעיות התעסוקתיות כוללות בעיות בתקשורת עם החברים לעבודה, הממונים והלקוחות, קושי בעמידה בזמנים ובלחץ, אי הבנה של קודים חברתיים, קושי במעברים בין פעילות אחת לשנייה, והתנהגות תבניתית ולא מסתגלת. לנוכח קשיים אלה, אדם עם אוטיזם מתקשה לתפקד ולהישאר במסגרת התעסוקתית, גם אם העבודה במהותה מתאימה לכישרויו ויכולותיו. משכך, אחוז גבוה מאוד מהאוטיסטים אינם מועסקים.³¹

דונן: אינני מצליח לעבור ראיונות, ואני חושב שהמראיינים שלי אינם יכולים ממש להסביר למה. אני נראה להם מוזר, אני נתפס כשחצן, אני מדבר בטון מאוד גבוה, אני שומר על קשר עין – כל אלה סיבות מצוינות לכישלון בראיון אישי.

אין ספק כי אוטיסטים, ובעיקר ברמת תפקוד גבוהה, יכולים להוות כוח עבודה יעיל ופרודוקטיבי בענפים מסוימים, בזכות האינטליגנציה הגבוהה שלהם, הזיכרון המצויין ויכולות הריכוז, ההתמדה וההתמקדות בפרטים למשך פרקי זמן ארוכים, שהינן לרוב גבוהות. אולם רבים מהם יתקשו מאוד למצות את יכולותיהם ללא התאמות. ההתאמות יכולות להיות במישור המוסדי – שעות עבודה גמישות, התחשבות בנהלי העבודה, סוג עבודה שאינו דורש מגע עם אנשים או לחץ; התאמות הקשורות להגדרת העבודה – אשר צריכה להיות קבועה ותחומה מראש, ללא מקום לעמימות; או התאמות אישיות – מינוי עובד שישמש כמתווך בין האוטיסט לבין סביבת העבודה. במשך שנים אנשים עם אספרגר ואוטיזם ברמת תפקוד גבוהה היוו (ועדיין מהווים) חלק ממעגל העבודה ה"רגיל" (דהיינו, לא במסגרות משקמות למיניהן), חלקם מבלי לדעת, ומן הסתם מבלי ליידע את מעבידיהם וחבריהם לעבודה, כי קיים אצלם ליקוי רשמי כלשהו. בחינה פרטנית של עובדים אלה תגלה בוודאי שעל אף שרובם לא ביקשו ולא קיבלו התאמות, במובן המשפטי המחייב, הרי שהם נעזרו רבות בחברים לעבודה או במעסיקים שהבינו את קשייהם והקלו עליהם בהיבטים בעבודה

שהיו עשויים להוות מכשול. עם זאת, רבים מהם פשוט אינם מתקבלים לעבודה, או נפלטם ממנה בשלב זה או אחר.

פרק התעסוקה בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, התשנ"ח-1998, שהוא החוק המרכזי העוסק בזכויות-האדם ובזכויות החברתיות של אנשים עם מוגבלות,³² מתייחס לסוגיה זו, וקובע את חובתו של מעסיק לבצע התאמות במקום העבודה ולא להפלות עובדים בשל מוגבלותם. אולם פרק זה קשה מאוד לאכיפה. ובכל אופן, נדמה כי הזירה המשפטית אינה הזירה המתאימה ביותר לקידום תעסוקתם של אוטיסטים, שכן בלא רצון כן של המעסיק לקלוט אדם עם אוטיזם, אכיפת ההעסקה עליו ממילא לא תצלח.

כך, למשל, אחת מלקוחות הקליניקה תפקדה במשך עשרות שנים בעבודה מורכבת שדרשה ריכוז רב, התמצאות בפרטי ויכולת מתמטית. אולם היא מצאה את עצמה על סף משבר כאשר נדרשה, כחלק מנהלים חדשים במקום עבודתה, לתת מענה טלפוני ולעבוד באמצעות מערכת אלקטרונית חדשה של דיווח על תקלות. היא התלבטה קשות האם לפנות לממונים עליה כדי לבקש התאמות, כי חשה שחשיפה של המוגבלות שלה עלולה לעלות לה במקום עבודתה. היא ידעה שהחוק עומד לצדה וכי זכותה לבקש את ההתאמות, אבל פחדה שחשיפת הליקוי תגרום להתדרדרות בדימוי המקצועי שלה בעיני המעסיק ותשפיע על יחסם של חבריה לעבודה. הקשיים בעבודה גברו, ובסופו של דבר היה ברור לה שאם לא תקבל את ההתאמות תיאלץ להתפטר בעצמה, בטרם יפטר אותה המעסיק. בסופו של דבר, החליטה העובדת לפנות אל המעסיק, לספר לו על המוגבלות שלה, ולבקש שיפעל להשגת ההתאמות הנדרשות ושיפטור אותה ממשימות שלא היו קשורות למומחיות שלה ומשינויים מסוימים בצורת העבודה, כגון קבלת פניות טלפונית. על אף שהמעסיק העריך אותה והבין את הקשיים, נדרש מסמך "כתב התאמות" שנכתב במיוחד עבורה על-ידי פסיכיאטרית המומחית באוטיזם, ושצייין במפורש מהן ההתאמות הדרושות לה (למשל: דרישות עבודה מוגדרות וקבועות מראש, עיסוק מקצועי בלבד ולא אדמיניסטרטיבי, אפשרות להיערך לכל משימה מראש). כדי לשכנעו לשנות את דפוסי העבודה כך שתוכל להמשיך ולתפקד. למרבה הצער, ברוב המקרים אנשים עם אוטיזם אינם זוכים אף לפתרון שכזה. מאחר שמדובר במוגבלות שהיא למעשה בלתי נראית, מתן התאמות בעבודה יכול להראות למעסיק בלתי נחוץ, מעין פינוק לא הכרחי. המעסיק עשוי גם לפחד מ"מדרון חלקלק" שבו הוא נענה לדרישות שונות של עובדים בשל "שונויות" שלהם באופן שמערער את מבנה העסק. מפאת פרטיותו של העובד, המעסיק גם מנוע מלהסביר לשאר העובדים מדוע אותו עובד מקבל התאמות, שנראות להם כמו הקלות שגם הם היו חפצים בהן. ולבסוף, אנשים רבים חוששים לגשת למעסיק ולחשוף את המוגבלות על מנת לקבל התאמות, מתוך חשש (מוצדק, על-פי רוב) מפני פיטורים או הורדה בדרגה. הם פוחדים להיראות כבעלי מוגבלות, ולחלופין – כחוצפנים ועצלנים.

קצבת הנכות הכללית הניתנת על-ידי המוסד אמורה להוות פתרון מסוים לבעיה התעסוקתית שתוארה, שכן היא משמשת מעין תחליף שכר עבור אנשים שאינם יכולים להשתכר עקב נכותם (למרות שצודק ונכון יותר היה לתת אותה גם כתוספת לשכר, על מנת לגשר על הפערים שיוצרת המוגבלות לאור תנאי החברה והסביבה).

רונן: כשאובחנתי רשמית, הרגשתי שסוף סוף מצאתי את הסיבה שבגללה אני כל כך מתקשה להשתלב בשוק העבודה – המקור הוא אוטיזם, או ליתר דיוק היחס של שוק העבודה כלפיי בגלל האוטיזם. ברוב המקרים לא הייתי עובר אפילו את הראיון האישי, ובמשך תקופה של שלוש שנים ניגשתי ליותר ממאה וחמישים ראיונות. בגלל סגנון התקשורת שלי יש מעט מאוד לקוחות

שיכולתי לעבוד איתם. היחס שלי כלפיהם נראה להם מזלזל, לא מספיק נחמד, טכני. אני מדבר כווליום גבוה ובטונים שהם אינם רגילים אליהם.

בגלל חוסר היכולת שלי להתפרנס, והפער שבין תנאי שוק העבודה לאופן ההתנהלות שלי, היה ברור לי לחלוטין שאני זכאי לקצבה. אם המחוקק סבר שקצבת הנכות היא תחליף שכר עבור אדם שאינו יכול להשתלב בשוק העבודה בשל נכותו, אז בלתי אפשרי שאני אינני זכאי. לכן כשקיבלתי את ההחלטה הראשונה של המוסד לביטוח לאומי, לפיה לא נקבעו לי אפילו מספיק אחוזי נכות רפואיים, התגובה הראשונה שלי הייתה זעם ותסכול. הם מנעו ממני את זכויותיי וקבעו עבורי אחוזי נכות הנמוכים באחוז אחד מהסף שאותו היה עליי לעבור. הדבר המרכזי שהדריך אותי מאותו הרגע היה הרצון לגרום להם להבין שאינני רוצה את הקצבה הזו, אבל אני זקוק לה כי אני יכול להשתלב בשוק העבודה.

לכן, היחס שלי אל המוסד שונה מהיחס שלי כלפי היחידה. ביחידה, הדרגים הבכירים בהחלט מכירים אותי ויודעים שאני אוטיסט, אבל אינני מוכן להיות תחת חסותם בגלל הדעות והיחס שלהם כלפי אוטיסטים. לעומת זאת, המוסד אינו מתיימר לשנות אותי או לטפל בי. הוא נותן לי גמלה כאדם נכה (אפילו לא "אוטיסט") שבגלל המוגבלות שלו אינו יכול להתפרנס – וזה בהחלט נכון. זה הבדל של תיוג. לא אכפת לי להיות מתויג כנכה, אבל לא אסכים להיות מתויג כאוטיסט בהתאם לדעות ושיטות הטיפול של היחידה, שאני מתנגד להן מכל וכל.

אנשי המוסד התקשו להבין את מצבו של רונן לאשורו ולקבל החלטה שתזכה אותו בגמלה. הרי מדובר באדם אינטליגנטי ורהוט, אשר נראה אולי קצת מוזר, אבל משיחה קצרה עמו בהחלט ניתן להסיק כי הוא כשיר לעבודה. השאלות הקשות באמת – איזו עבודה? אצל מי? ובאלו התאמות? לא באו במכלול השיקולים של ועדת המוסד, והיה צורך בהגשת מספר עררים וערעורים – על-ידי הכותבת ובהמשך על-ידי עו"ד קארין אלהרר – עד שהתקבלה לבסוף הקצבה המיוחלת. הקושי התגלה לא רק במישור ההתנהלות מול המוסדות אלא גם במישור התנהלות הקליניקה עצמה, אשר כאמור יכולה לבחור באילו תיקים לטפל, בהתאם ל"אני מאמין" שלה. הצורך במאבק המשפטי על קצבאות לאנשים אוטיסטים בעלי רמת תפקוד גבוהה איננו מובן מאליו. ראשית, היות שמדובר באנשים שלהם יכולת לעבוד, קבלת קצבה מהביטוח הלאומי עשויה לכאורה לפגוע בהם בטווח הארוך, שכן בקבלתה יש הצהרה על חוסר פרודוקטיביות בשל המוגבלות. שנית, מדובר בקצבה של 2,000–3,000 ש"ח בחודש בלבד, הנמוכה בהרבה יחסית למשכורת הממוצעת במשק, כך שאין בה כשלעצמה כדי להוות פתרון כלכלי מספק. אולם בשל המכשולים שתוארו לעיל, ובאין תכנית מובנית ואפקטיבית לעידוד וקידום אנשים עם אוטיזם במעגל העבודה, גישת הקליניקה הייתה כי אין מנוס מלדרוש מהביטוח הלאומי להכיר לא רק במגבלות שנגרמות מהנכות הספציפית אלא גם במגבלות שמתבטאות בשוק התעסוקה, ולהעניק לאלה שאינם משתלבים בו, כמו רונן, קצבת נכות. בהתאם לכך, הקליניקה נאבקה לשכנע את המוסד שעל אף היותו אינטליגנטי ובעל יכולות, רונן זכאי לגמלת נכות כל עוד המדינה אינה דואגת בפועל שאכן יהיה לו מקום עבודה.

מחד גיסא, ייתכן שההליכים המתוארים לעיל מסמנים התפתחות בהבנה של המוסד את האוטיזם על רבדיו המורכבים יותר, ויביאו להכרה בזכאותם של אנשים עם אוטיזם, גם ה"גבוהים" שבהם, לקצבת הנכות – לפחות עד שיימצא פתרון ממשלתי שיאפשר את תעסוקתם בשוק החופשי, בהתאם ליכולותיהם ובהתחשב במגבלותיהם. מאידך גיסא, ייתכן גם כי לו היינו מנהלים כיום שוב את כל ההליך מתחילתו, לא היה הבדל רב בהתנהלות המוסד, וכי יידרשו עוד רבים כמו רונן על מנת שהמוסד יפנים את הבעייתיות הכרוכה בתעסוקתם של אוטיסטים ובזכאותם לקצבה.

רונן: העובדה שאני מקבל קצבת נכות מאפשרת לי לעשות את כל מה שאני עושה – אינני צובר חסכונות, אבל אני יכול להגיע לכל רחבי הארץ, לכל מקום שמוכן לשמוע את מה שיש לי להגיד, בתקווה לפעול לשינוי המצב הקיים של חוסר שירותים מותאמים לאוטיסטים. לצערי איני יכול להתפרנס מזה כרגע, אבל לפחות אינני תלוי באף אחד, חוץ מבקהילה האוטיסטית. אפשר לומר שבגיל ארבעים פצחתי בקריירה השנייה שלי – סנגור עצמי עבור הקהילה האוטיסטית ושינוי חברתי בתחום המוגבלויות.

מסקנות וכיווני פעולה עתידיים

רוני: אני מניחה שעדיין קיימים חילוקי דעות ביני לבין לקוחות הקליניקה. אני למשל סבורה כי הכרה באוטיות כשוונות, וכיבוד השונות הזו, יכולים לבוא גם כחלק מתהליך התעסוקה, ולא רק כתנאי מקדים לה. אני חושבת שיש מקום להתגמש לפעמים ולקבל את התכתיבים המוסדיים, על מנת להתמקם במקום טוב יותר שנוח להמשיך ממנו את המאבק. עם זאת, אינני יכולה שלא להתפעל מהעשייה הארגונית של האוטיסטים בישראל, מהתאוצה שצוברת הקהילה ומההבנה המתפתחת כלפי הצרכים והיכולות שלה – וכל זאת תחת התעקשות בלתי מתפשרת ובלתי מתגמשת. זו אחת הפעמים המובהקות שבהן הרגשתי שלסיוע שאני נותנת לאדם אחד יש משמעות שגדולה מהיקף הבנתי, ושהשינוי קורה ממש לנגד עיניי.

רונן: לפני מאה וחמישים שנה אף אחד בארצות-הברית לא העלה בדעתו שכשמדברים על מצבם של השחורים צריך לדבר עם השחורים עצמם. אנחנו זקוקים לאותו שינוי ביחס למוגבלויות. שיתופם והובלתם של אנשים עם מוגבלויות בכל הנוגע ליחס החברתי והממסדי לסוגיות שנוגעות אליהם הוא קריטי. השאיפה איננה רק לשיתופם לשם תקינות פוליטית, אלא למצב שבו הם ממש יוכלו את הנושא. זה מבחינתי קו הסיום, לשם אני שואף. אבל שינוי חברתי שמתבצע מהר מדי אינו שינוי חברתי. אני אדם תהליכי שמאמין בעומק התהליך, ויש לי סבלנות.

המישור המשפטי איננו המישור היחיד, ואף לא העיקרי, במאבק למען הכרה בזכויות של אנשים עם אוטיות, אלא רק מרכיב אחד ממנו. כמו בכל מאבק לתיקון חברתי, המשפט יכול לתרום משמעותית לשינוי רק כאשר הוא אינו פועל לבדו, וכאשר הדבר שמונע את שינוי המצב הקיים אינו נתמך בידי גורמים חברתיים או פוליטיים מהותיים.³³ אין כל ספק כי עד שהחברה, על מוסדותיה הציבוריים, תהיה מוכנה להכיר במוגבלות, ביכולות ובלגיטימיות השונות של אנשים עם אוטיות, ואף להתאים את עצמה אליהם, יחלוף עוד זמן רב. אין גם ספק שהזמן הזה ינוצל על-ידי הקהילות האוטיסטיות כדי להתגבש, להיאבק ולפתח את השיח האוטיסטי. בדרך, ילמדו אנשים רבים – אנשי ממסד, רפואה, עורכי-דין וסטודנטים, עם או בלי אוטיות – להקשיב לקולות חיצוניים וגם פנימיים, ולנסות להבין, גם אם לא תמיד להסכים.

הערות

שנינו מודים באופן מיוחד למנהלת הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות, עו"ד קארין אלהרר, אשר ליוותה את רוני במאבק המשפטי עד סופו, לעו"ד מיה גפן, וכן לסטודנטים גילה קוטלר, אפרת שורץ, עדן גוטליב ונפתלי ניר.

רוני: תודה לקוראות נועה רועי, טלי ריצי, טלי ניר, תמר זמיר, נועה ליזר, עינת אלבין, יוחנן ורחל רועי, נטע דגן ויעל אדורם על ההערות החשובות והתמיכה. תודה לחברי מערכת "מעשי משפט" עופר סיטבון, מאיה מארק ויוסי חיות. תודה לסולה שלי על הליווי והלימוד לאורך השנים.

- רון: תודה לחברי אס"י, לחברי הפורומים של אס"י באינטרנט, ולג"ם סינקלייר שנותן לי השראה בכל מה שאני עושה.
- 1 הדיבור והכתיבה ה"תקינים פוליטית" בתחום המוגבלויות מכתבים שימוש במונחי "person first", דהיינו, "אדם עם אוטיזם" ולא "אוטיסט". עם זאת, מאחר שאנשים רבים עם אוטיזם מגדירים את עצמם, במודע, כ"אוטיסטים", מתוך ראייה של האוטיזם כמאפיין אותם ואת אישיותם ולא כדבר הנלווה אליהם, נשתמש במאמר בשני המונחים.
 - 2 בג"ץ 7879/06 אלו"ט נ' המוסד לביטוח לאומי (טרם פורסם, ניתן ביום 19.7.2009) – עתירה שהוגשה על-ידי משרד עורכי-הדין רון גזית, רוטנברג ושות' ועל-ידי הקליניקה, שבה התבקש המוסד לביטוח לאומי להמשיך להעניק לילדים עם כל סוגי האוטיזם גמלאות נכות מלאות על פי חוק. בחודש יולי 2009 התקבלה העתירה במלואה.
 - 3 התסמונת על שם אספרגר היא אחת התסמונות על רצף האוטיזם, כפי שיוסבר בפירוט בחלקו הבאים של המאמר.
 - 4 ד"ר דיצה צחור "אוטיזם – היבטים קליניים ומחקריים" כתב העת הישראלי לרפואת ילדים 57 13 (2006).
 - 5 World Health Organization, INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF DISEASES (10th revision) (1990)
 - 6 American Psychiatric Association, DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS (1994).
 - 7 בשל הקושי הנפוץ להבחין בין סוגי האוטיזם השונים, עלתה הצעה, לקראת פרסום המהדורה הבאה של ה-DSM בשנת 2012, לשנות את הגדרות האוטיזם, על-ידי מחיקת תסמונת האספרגר וה-PDD והגדרתן כ-"mild autism". Claudia Wallis, *A Powerful Identity, a Vanishing Diagnosis* N.Y.: TIMES 2.11.2009.
 - 8 S.H.N. Willemsen-Swinkels & J.K. Buitelaar, *The Autistic Spectrum: Subgroups, Boundaries, and Treatment*, 25 PSYCHIATRIC CLINICS OF NORTH AMERICA 811, 815; 819; 831 (2002); M. Prior, R. Eisenmajer, S. Leekam, L. Wing, J. Gould, B. Ong, & D. Dowe, *Are there Subgroups within the Autistic Spectrum? A Cluster Analysis of a Group of Children with Autistic Spectrum Disorders*. 39 JOURNAL OF CHILD PSYCHOLOGY AND PSYCHIATRY 893, 900-901 (1998); G. Myhr, *Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: Exploring the Dimensional View*, 43 THE CANADIAN JOURNAL OF PSYCHIATRY 589, 593-594 (1998).
 - 9 לאתר של המרכז לחיים עצמאיים העוסק ב-Disability Studies בישראל: <http://goo.gl/9Ugw0>.
 - 10 בשנת 1993 אומצה ההגדרה רשמית של לימודי מוגבלות על-ידי ה-Society for Disability Studies, גוף בינלאומי-מקצועי של אקדמאים, אשר קבע מספר כללים מנחים בעניין. הכתיבה בנושא Disability Studies הינה רחבת יריעה. לדוגמה ראו: Linton Simi, CLAIMING DISABILITY: KNOWLEDGE, DISABILITY: AND IDENTITY 8-32 (1998).
 - 11 בקרב הקהילה האוטיסטית מקובל לאמץ שמות בדויים המשמשים לצורך הפעילות הציבורית, בין השאר כדי לעזור לדוברים לשמור על אנונימיות יחסית ועל הפרדה בין חייהם "הרגילים" לחייהם האקטיביסטים. תופעה זו הולכת ופוחתת עם השנים, בעקבות צבירת הכוח של הקהילה והלגיטימיות ההולכת וגדלה שלה היא זוכה.
 - 12 מאמרו של סינקלייר "Don't Mourn for Us" מופיע ב: <http://goo.gl/wbcoF>. הוא מתבסס על הרצאתו של סינקלייר באותה שנה כנכנס אוטיזם בטורונטו, אשר כוונה בעיקרה להורים. המאמר הופיע במקור בכתב העת: Our Voice: the Newsletter of Autism Network International (1993).
 - 13 Andrew Solomon, *The Autism Rights Movement*, NEW YORK NEWS & FEATURES 25.5.2008

- 14 מתוך הרצאתה של Ava Ruth Baker בכנס אס"י מיוני 2008: "Identifying Autism Spectrum Conditions: What does it matter? Some Perspectives from an Autistic Doctor" לקרוא ב-<http://goo.gl/NAXWL>.
- 15 M.A. O'Riordan, K.C. Plaisted, J. Driver & S. Baron-Cohen, *Superior Visual Search in Autism*, 27 J. OF EXPERIMENTAL PSYCHOLOGY: HUMAN PERCEPTION & PERFORMANCE 719 (2001).
- 16 בשנים האחרונות, בעקבות מגמות בינלאומיות דומות בעולם ובעיקר בארצות-הברית, התגבשה גם בישראל קהילה של אנשי הספקטרום האוטיסטי (אס"י), המנוהלת היום על-ידי אחת הנשים שיזמו אותה, סולה שלי, ועל-ידי רונו גיל. לאתר אס"י: <http://aci.selfip.org>. לאתר Autism Network International (ANI), ראו www.autreat.com.
- 17 למבחנים ראו: <http://goo.gl/ITAHr>; ובעברית: <http://goo.gl/zpXhI>.
- 18 Jane Aiken & Stephan Wizner, *Law as Social Work*, 11 WASH. U. J. L. & POL'Y 63 (2003); Michael Diamond, *Community Lawyering: Revisiting the Old Neighborhood*, 32 COLUM. HUM. RTS. L. REV. 67 (2000).
- 19 Marjorie A. Silver, *Love, Hate and other Emotional Interference in the Lawyer/Client Relationship*, 6 CLINICAL L. REV. 259 (1999).
- 20 בכרך א' של כתב העת "מעשי משפט" (2008) ניתן לעיין במאמרים שונים שעסקו בנושא עריכת-דין חברתית: נטע זיו "עריכת-דין לשינוי חברתי בישראל: מבט לעתיד אחרי שני עשורי פעילות" (בעמ' 19); אוסטין סאראט וסטיוארט פיינגולד "עריכת-דין לשינוי חברתי ושעתוק הסמכות המקצועית" (בעמ' 127); יובל אלכשן "דילמת ייצוג אוכלוסיות מודרות בדרך לתיקון חברתי" (בעמ' 153).
- 21 Sagit Mor, *Between Charity, Welfare, and Warfare: Privilege and Neglect in Israeli Disability Policy*, 18 YALE J. L. & HUMAN. 63 (2005).
- 22 טיפול באדם עם אוטיזם ובני משפחתו – מדריך למחלקות לשירותי רווחה, (היחידה לטיפול באדם עם אוטיזם, משרד הרווחה, דצמבר 2006). לעיון במדריך: <http://goo.gl/3ShHa>.
- 23 המרכז הרב-תחומי, המשרת בעיקר את תושבי גוש דן ואזור המרכז.
- 24 תקנות הביטוח הלאומי (דמי מחיה, עזרה ללימודים וסידורים לילד נכה), התשנ"ח-1998, אשר הוחלפו בפברואר 2010 בתקנות הביטוח הלאומי (ילד נכה), התש"ע-2010.
- 25 במסגרת בג"ץ 7879/06, ראו ה"ש 2 לעיל.
- 26 סעיף 208 לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], התשנ"ה-1995, ס"ח 1522.
- 27 תקנה 2 לתקנות הביטוח הלאומי (ביטוח נכות) (קביעת אחוזי נכות רפואית, מינוי ועדות לעררים והוראות שונות) התשמ"ד-1984.
- 28 תקנות הביטוח הלאומי (קביעת דרגת נכות לנפגעי עבודה), התשט"ז-1956, ק"ת 12 (להלן: "תקנות קביעת דרגת נכות"), וזאת למעט ליקויים מסוימים, המקנים אחוזי נכות לנפגעי עבודה אולם אינם מקנים אחוזי נכות לנכים כלליים.
- 29 תקנה 33 (הפרעות פסיכוטיות) ותקנה 34 (הפרעות פסיכו-נורוטייות) לתקנות קביעת דרגת נכות.
- 30 תקנה 90 לתקנות קביעת דרגת נכות.
- 31 למעשה קיימים אחוזים גדולים של מחוסרי תעסוקה בקרב אנשים עם מוגבלויות בכלל, ושכרם של אלה העובדים נמוך בעשרות אחוזים מהשכר הממוצע במשק – ראו בעניין זה את דוח נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות לשנת 2009 (<http://goo.gl/uEkYd>).
- 32 מעניין לציין כי הגדרת המוגבלות בסעיף 5 לחוק אינה כוללת אוטיזם, אולם ההנחה הרווחת היא שאוטיזם הינו "לקות קוגניטיבית" הנכללת בהגדרה.
- 33 רות גביוון "התקווה החלולה: האם בתי-המשפט יכולים להביא לשינוי חברתי? ביקורת על המהדרה השנייה (2008) של ספרו של ג'רלד רוונברג "מעשי משפט ב 15 (2009).



הדסה גולדויכט, *Hide and Seek (Seek)*, הדפס דיגיטלי 40x60, 2008.